

#MPP DAY

Petit Cœur de Beurre



Association Petit Cœur de Beurre

petitcoeurdebeurre.fr  facebook.com/associationPetitCoeurdeBeurre     

PRÉSENTATION



NOUS BATTRE TRÈS FORT AU QUOTIDIEN

Petit Cœur de Beurre a vu le jour grâce à des parents soucieux de faire plus pour leur enfant et de prendre la cause de la cardiopathie à bras le corps. Et aussi bien sûr, de partager leurs expériences avec les familles, les médecins, les chercheurs, les professionnels de santé, les donateurs et les bénévoles : toutes celles et ceux qui agissent pour améliorer la qualité de vie des personnes atteintes de cardiopathie congénitale et de leurs familles.



Car la cardiopathie touche tout le monde, sans distinction, sans raison : voilà pourquoi Petit Cœur de Beurre, association à but non lucratif, est présente partout en France. Pour intervenir au plus proche des patients, l'association a signé des partenariats avec plusieurs hôpitaux nationaux, accueillant des services de chirurgie cardiopédiatrique et/ou des unités de cardiopathies congénitales, et nous avons à cœur que cela continue de plus belle.



1 CHANCE SUR 100 (OU PLUTÔT UNE MALCHANCE SUR 100).
C'EST LE RISQUE POUR UN ENFANT D'AVOIR UNE MALFORMATION DU CŒUR À LA NAISSANCE.
MÊME SI CELA VA AVOIR DES CONSÉQUENCES TOUT AU LONG DE SA VIE
NOUS, ON A ENVIE DE DIRE :
MÊME PAS PEUR...

LES ACTIONS



SOUTENIR LES PATIENTS ET LEUR FAMILLE

C'est d'abord rompre l'isolement en assurant une relation de proximité.

- Prévention, aide et soutien au quotidien au travers de notre réseau de bénévoles
- Sensibilisation, information et formation aux cardiopathies congénitales (organisation de réunion thématiques avec les professionnels de santé...)
- Promotion des droits des patients nés avec une cardiopathie congénitale (promotion de l'allongement du congé paternité, de la prise en charge multidisciplinaire de l'enfant...)

Au delà du soutien moral, l'association collabore avec les soignants afin d'améliorer la qualité de vie du patient enfant et adulte.

- Transition (promotion du suivi tout au long de la vie)
- Éducation thérapeutique, parcours patient, patient référent...
- Rééducation / réhabilitation



SOUTENIR LES STRUCTURES HOSPITALIÈRES

Notre mission est bien sûr de rendre le quotidien des patients et de leur famille plus agréable...

- Créer du lien patient / famille / soignant (ateliers gourmands : galettes, chocolats, atelier socio esthétique ou bien-être...)
- Offrir une parenthèse enchantée (ateliers culturels, distribution de cadeaux, animation d'évènements...)

... tout en améliorant leur confort.

- Financement de matériels à destination des patients et de leur famille ainsi que des soignants (lits accompagnants, tablettes numériques, rénovation salle des parents, imprimante 3D, stylos lampe torche...)
- Participation à de nombreux projets sur mesure pour les structures hospitalières implantées sur le territoire national



SOUTENIR LA RECHERCHE

Notre ambition est aussi de nous investir pour l'avenir.

- Financer la recherche médicale et génétique pour mieux comprendre certaines malformations
- Renforcer la formation du personnel paramédical pour une meilleure prise en charge du patient
- Contribuer au financement de la recherche (essais cliniques et thérapeutiques, études (ex. : Oscar), registres (ex. : Epicard)...

Des résultats encourageants.

- En 2017, plus de 50 000 € ont été versés
- Levée de fonds par des évènements sportifs (ex. Course des héros*)
- Levée de fonds par des évènements festifs (dîners de gala ou des partenaires)

NOS PARTENAIRES



Pour mener à bien ces actions, l'association a su s'entourer de partenaires tels que **Kaloo, La Grande Récré pour l'Enfance, Monoprix, Microdon, AssoConnect, Philips, Fondation Boulanger, Fondation HRPath, Alamèredéfamille, Octo Technologies, Actelion Pharmaceuticals France, ARCFA, FCPC, l'Envol, Medtronic, Auchan, Nike...**

NOTRE MARRAINE



NATASHA ST-PIER, MARRAINE DE CŒUR

La célèbre chanteuse Natasha St-Pier est marraine de Petit Cœur de Beurre depuis 2016. Maman d'un enfant atteint d'une malformation cardiaque, elle s'est engagée avec passion pour soutenir les projets de l'Association.

« EN NOVEMBRE 2015, MON FILS BIXENTE EST NÉ AVEC UNE MALFORMATION CARDIAQUE. IL Y A 1 ENFANT SUR 100 DANS SON CAS. À TRAVERS SON PARCOURS, J'AI RENCONTRÉ DES MÉDECINS ET DES INFIRMIÈRES DÉVOUÉS. J'AI AUSSI CROISÉ DES PARENTS, CEUX QUI ARRIVAIENT SOUVENT SOUCIEUX À L'HÔPITAL, ET CEUX QUI LE QUITTAIENT SOULAGÉS. PUIS LES ENFANTS, TOUJOURS AUSSI COURAGEUX. J'AI EU ENVIE D'AIDER À L'AMÉLIORATION DU QUOTIDIEN DE TOUS CES GENS. C'EST AVEC L'ASSOCIATION PETIT CŒUR DE BEURRE QUE J'AI CHOISI DE TRAVAILLER POUR Y ARRIVER. »

Natasha St Pier, marraine de Petit Cœur de Beurre
et auteure de « Mon petit cœur de beurre » (édition Michel Lafon).



QUELQUES CHIFFRES



1 enfant sur 100

naît avec une malformation cardiaque.



+ 300 000 adultes

vivent avec une cardiopathie en France.

...BEAUCOUP DE CŒUR

+500 ADHÉRENTS ♥

♥ **60 CORRESPONDANTS EN FRANCE**

+7 000 MEMBRES ACTIFS SUR FACEBOOK ♥

♥ **Une marraine** engagée,

NATASHA ST-PIER

Affiche de l'évènement 2018

MPP DAY!

JOURNÉE DE SENSIBILISATION À LA PRATIQUE
D'UNE ACTIVITÉ PHYSIQUE ET À LA QUALITÉ DE VIE
* MÊME PAS PEUR DAY

POUR
LES 6-25 ANS
NÉS AVEC UNE
CARDIOPATHIE
CONGÉNITALE

SAM. 29 SEPT.
14h / 19h
À L'INSEP
PARIS 12
#MPPDAY

Même pas peur de
DE DRIBBLER
AVEC MES
POTES

Même pas peur de
DE FAIRE DU
"BOUCHE À
BOUCHE"



Même pas peur de
DE SENTIR VIBRER
MON CŒUR

Même pas peur de
DE ME FAIRE
TATOUER

Même pas peur de
DE FAIRE
UN 100 M

INFORMATIONS
ET INSCRIPTION SUR
WWW.PETITCOEURDEBEURRE.FR

Contact Petit cœur de Beurre
fabrice.d@petitcoeurdebeurre.fr
+33 6 50 64 49 01

#MPPDAY



Dans la lignée de la Mud day, Holy day, Color Run...

La « Même Pas Peur Day » dédramatise le sujet des cardiopathies congénitales, apporte une dimension impertinente et volontaire, démonstration de cette envie de croquer la vie, toute la vie !

MPP Day, c'est quoi?

=> Une journée de sensibilisation à la pratique d'une activité physique et à la qualité de vie, spécialement dédiée aux jeunes nés avec une malformation du cœur. Les participants pourront découvrir différents ateliers animés par des sportifs et des professionnels de santé.

Ces ateliers sont répertoriés dans des parcours ludiques. Ils seront orientés non pas sur la réussite de la performance mais sur la connaissance et le respect de ses limites physiques.



MPP Day, ça veut dire quoi?

=> "Même Pas Peur Day" .

Parce qu'on n'a Même Pas Peur de dribbler avec ses potes, Même Pas Peur de sentir vibrer son cœur, Même Pas Peur de se faire tatouer, Même Pas Peur de faire un 100 mètres, Même Pas Peur de faire du bouche à bouche !

MPP Day, quand, pour qui, où ?

Le samedi 5 octobre 2019 de 13h à 18h à l'INSEP !

Cet événement est ouvert aux personnes atteintes de cardiopathie congénitale. Elles sont regroupées par tranche d'âge: 6/10, 11/14 et 15/18. Lors de cet après-midi, les proches sont dirigés vers des conférences avec les médecins spécialistes afin de favoriser l'échange entre les participants lors des ateliers.

L'Institut national du sport, de l'expertise et de la performance, l'INSEP, est un grand établissement français du sport. C'est dans ce lieu symbolique, la terre des champions, que nous organisons cet événement.



Retour en images sur l'édition 2018



Des ateliers sportifs animés par des professionnels et des champions



Avec la présence de :
 -Natasha Saint Pier (yoga)
 -Cédric Anad (champion du monde Kickboxing)
 -Jean-Philippe Gatien (champion du monde Tennis de Table)



Des ateliers d'information:
 -le fonctionnement du coeur
 -l'alimentation
 -les examens médicaux
 -l'hygiène buccodentaire
 -les gestes de 1er secours



Des activités pour les parents:
 -conférences animées par des cardiopédiatres
 -animation Vélosmoothie





PARCE QUE NÂÎTRE AVEC
UNE CARDIOPATHIE CONGÉNITALE,
C'EST COMMENCER SA VIE
PAR UN COMBAT,
SANS AUTRES ARMES QUE
LA FORCE ET LE COURAGE
DE CELUI
QUI N'A RIEN VÉCU.

VOTRE CONTACT

Clotilde Devert
clotilde.d@petitcoeurdebeurre.fr
06.43.13.51.59

Association Petit Cœur de Beurre

petitcoeurdebeurre.fr  facebook.com/associationPetitCoeurdeBeurre     